

MØTEREFERAT

Møtenavn/tema: Senterrådsmøte

Til: Senterrådet

Kopi: Brukerorganisasjonene

Dato dok: 15. mai 2011

Dato møte: 12. mai 2011

Offentlighet:

Referent: Mona Stenrud

Tilstede: Per Mathisen, Hedeveg Castberg, Solveig Ervik, Tone Söderman, Hilde Berge, Bengt Frode Kase, Anne Undrum og Synne Heivang

Forfall: Jan-Thorleif Fuglesang, Marianne Mosling og Cathrine Lund Myhre.

11/11 Referat fra Senterrådsmøte 31.03.11 (vedlegg).

Referatet ble godkjent.

12/11 SSD-leders saker

Leder av ny enhet, Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger, Solveig Ervik var invitert til dagens senterrådsmøte. Ervik presenterte seg for senterrådet og sa litt om den nye enheten. Ervik og senterleder refererte kort fra samling i Danmark for de 6 sjeldensentrene ved OUS i mai måned. Det ble vist til ny forskrift pr. 1.1.11. Forskriften vil senere bli supplert med et rundskriv som vil si noe mer i detalj om sentrenes oppgaver. Det stilles krav til en måldefinisjon til sjeldensentrene for 5 år av gangen. Videre fellesoppgaver for sjeldensentrene: Orienterer om alle prosjekter. Ny retningslinje for prosjektarbeid: Minimum 4 forskere skal jobbe sammen i en forskergruppe med leder som skal ha doktorgrad. Opplæring for brukere i styrer/råd: Brukerkonferanse med modulbasert opplæring.

Regnskap 2011: Senteret har et moderat mindreforbruk som styrer mot en balanse i 2011.

13/11 Brukernes saker.

Rambøll-rapport: Hedeveg Castberg har etterspurt fremdrift i saken via avd.dir. Lisbeth Myhre, Helsedirektoratet. Hun svarer; "Det er en "liten setning" i Nasjonal helse- og omsorgsplan som kan tyde på oppfølging fra HOD sin side." I kap 7 står det: Fra 1990-tallet ble det etablert en statlig tilskuddsordning til generelt likemannsarbeid og en egen tilskuddsordning for attføring og arbeid. Grupper med sjeldne tilstander (færre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i Norge) som vil etablere en brukerorganisasjon, møter hindringer fordi regelverket bare gir støtte til organisasjoner med over 250 medlemmer. Det vil bli vurdert om tilskuddsordningen kan utvides slik at den inkluderer grupper med sjeldne tilstander". Senterrådet sender ny henvendelse til Helsedirektoratet og tilbyr vår bistand om ønskelig.

Senterrådsmandat (vedlegg) og temavalg i senterrådsmøtene: Mandatet ble skrevet i 2006, og ble kort gjennomgått på møtet. Det er behov for endringer og man jobber videre med mandat på neste senterrådsmøte. Det ble reist ønske om refleksjon i forhold til hva Senterrådet skal jobbe med, hvilke saker. Man ønsker å være bevisst på dette og ta en gjennomgang også på dette ved neste senterrådsmøte.

Prosedyre for valg av brukere til Senterrådet: Det mangler retningslinjer for valg. Castberg og Söderman kommer med innspill som sendes til Senterleder.

Forskriften 01.01.11 ("Godkjenning av nasjonale tjenester")

Brukermedvirkning er ikke nevnt, selv om dette er en selvfølgelighet. Senterleder har tatt kontakt og fått beskjed om at dette vil stå i rundskrivet som kommer. Senterrådsleder kan ta kontakt og gi en tilbakemelding om denne viktige mangel.

14/11 10 min.-rapport fra teamene i senteret (ansatterepresentant):

Diagnoseteam 1 og 2: Det er mindre utreiser enn ved høst og skolestart.

Teamene er på vanlige møteplasser som: Barnekirurgisk seksjon, kraniofacialt team, barnepoliklinikk og bløderpoliklinikk. Det skal utarbeides en ny protokoll, Oslo-protokoll, for oppfølging av personer med kraniofaciale misdannelser.

Prosjekter: Blære og epispati: Bekken- og rygg smerter, er i avsluttende fase. I tillegg ble Gorlin prosjekt (hudgruppe) og Blødergruppen og aldri nevnt.

Huntington-nettverk. Det skal lages en ny utgave av veileder om Huntington sykdom. Det arbeides med et skolestartheft.

Kurs- og info.teamet: Det har vært en stor satsing i konvertering av nettsider og oppdatering av informasjonsmateriell. Brukerundersøkelse i forhold til foreninger som har diagnosefolder jobbes det med. Aniridi håndbok er ferdigstilt. Kurs: Fabry kurs for leger er avlyst, for få påmeldte.

Skolekurs (fagpersoner): 7 diagnosegrupper, 40 kursdeltakere, 5 diagnosegrupper representert på kurset, ble avholdt i mai. Familiekurs: Mastocytose: God oppslutning til kurset som avholdes i juni.

Ungdomssamling: Mange påmeldte, 21 ungdommer har kommet med på kurset, avholdes i juni.

Utviklingsenheten: Jobber bl.a. med prosjektene ved senteret. Det har vært avholdt en FoU dag for sjeldne kompetansesentre den 29.4. med program som bl.a. inneholdt: "Prosjektet: Sjeldne funksjonshemninger i Norge", "Men hvordan har du det" en studie om pårørende og "Kvalitetsregister for døvblinde". Olga Solberg fra SSD presenterte "Livsløp og aldri med en sjelden diagnose".

15/11 Årsmelding - andre måter å kommunisere ut på? (vedlegg årsmelding 2009)

Det er ikke lenger samme behov for Årsmelding, fordi Årsrapport er endret til å være mer beskrivende enn tidligere, tidligere inneholdt den mest talloversikter. Informasjonsteamet fikk i oppgave å vurdere hvordan man best kan sende ut årsrapporten i forhold til hva man ønsker å formidle ved utsendelse. Årsrapport er lagt ut på senterets nettside.

16/11 Brukersamling 28. og 29. oktober 2011:

Etablering av og føringer for planleggingsgruppe: Planleggingsgruppe består av Hedeveg Castberg, Cathrine Lund Myhre fra Senterrådet og Gunvor Ruud, Susan Sødal og Mona Stenrud fra senteret. Tema for innlegg og diskusjon er etikk/genetikk. Forslag: Paneldebatt hvor en journalist kan stille spørsmål. Informasjonsteamet ved senteret har laget en mal for en teaser. Innholdet i denne utarbeides av planleggingsgruppe. Når denne er klar kan den legges ut på senterets nettside, og på brukerforeningenes nettsider hvis ønskelig. Nytt møte for planleggingsgruppe er 31.mai kl. 15.00.

17/11 Demo RareICT (alias Sjeldenpedia).

Ble flyttet til siste punkt på møtet og ble demonstrert av senterleder.

18/11 Møteplan høst:

Det er ønskelig å utvide siste senterrådsmøte i året med en middag, her kan man da og bli kjent med eventuelt nye medlemmer som skal inn i rådet.

Neste møte: torsdag 22. september og torsdag 17. november (som da blir utvidet).